La stérilisation des personnes avec une déficience mentale

Groupe de réflexion éthique de l'Association des Paralysés de France - Rapport - Mai 1996

▸Voir aussi page principale Ethique

I. INTRODUCTION
- **Une question d'actualité**
- **De qui parle-t-on ?**

II. UN QUESTIONNEMENT INCONTOURNABLE
- **La place des parents**
- **L'état d'urgence ?**
- **Choix individuels ou choix social ?**
- **Le consentement et l'intérêt de la personne**

III. UNE METHODE IMPOSSIBLE A BANALISER
- **Une contraception dite " réversible ", en pratique définitive**
- **Un geste exceptionnellement thérapeutique**
- **Une atteinte à l'intégrité physique de la personne**
- **Une méthode du passé dont la portée dépasse la contraception**
- **La contraception classique - le refus d'observance**

IV. LEGIFERER, LA FIN DU QUESTIONNEMENT
- **Les conséquences d'un cadre réglementaire**
- **Des critères flous et subjectifs**
- **La loi, reflet des attitudes sociales**

I. INTRODUCTION

Une question d'actualité

La stérilisation sans leur consentement de personnes atteintes d'un handicap mental est une pratique souterraine mais non rare en France. La question est d'autant plus actuelle que :
- ce sujet a fait il y a un an environ l'objet d'un projet de texte de loi rédigé par un comité de réflexion d'éthique situé dans la mouvance d'une grande association de parents d'enfants handicapés mentaux, conclusion d'un argumentaire développant des recommandations sur la procréation dans le cadre du handicap mental (1) ;
- récemment, le Comité Consultatif National d'Ethique, saisi de cette question par des médecins confrontés aux demandes de familles, a émis un Rapport officiel et un Avis (2), qui n'émet pas d'opposition à une législation autorisant la stérilisation de certains sujets handicapés mentaux, indiquant même aux pouvoirs publics qu' " il leur incombe de clarifier la situation et de prévoir un cadre réglementaire... "(2).

L'APF représente avant tout des personnes handicapées motrices - et leurs familles - et non mentales, mais une part de plus en plus importante des usagers de ses services et établissements sont atteints, en plus de leur handicap moteur, de déficiences mentales. La Fondation Handas, créée par l'APF, gère des structures pour enfants et adultes

polyhandicapés - donc handicapés mentaux - et leurs parents sont rassemblés dans le mouvement associatif APF. Cette réalité de terrain et l'actualité de cette question impliquent de la part du Groupe de réflexion éthique de l'APF* une expression claire de ses réflexions et craintes vis-à-vis de ces deux avis.

De qui parle-t-on ?

Le concept de " handicap mental " n'a jamais été défini. Il concerne aussi bien des déficients mentaux sévères, à l'autonomie inexistante, que des sujets stigmatisés comme tels du fait d'un échec scolaire ou d'une inadaptation sociale. La notion de déficience mentale ne recouvre aucunement la notion d'incapable légal et " regroupe " ceux reconnus tels par les commissions ad hoc définies par la loi de 1975, sans que cette loi n'en donne une définition ou même une approche. Garder à l'esprit cette complexité des situations et l'absence de seuil objectif de sévérité des troubles est indispensable pour éviter toute généralisation abusive.

Il faut aussi souligner le caractère émotionnel douloureux dans lequel se situe l'entourage au premier rang duquel les parents. C'est face à cette réalité, et avec elle, que doit se développer toute réflexion sur le sujet. L'incapacité de nombre de personnes handicapées à assumer pleinement leur fécondité ne peut être niée. La survenue d'un enfant en pareil contexte doit être considérée avec gravité, tant pour l'enfant lui-même, que pour sa mère - ou ses parents, et pour leur entourage. " Qui, ayant un enfant handicapé mental, ne réfléchirait pas aux moyens d'empêcher qu'il n'ait un enfant ? ", est une question qui ne saurait être tue. En pratique, la question concerne surtout les jeunes filles. Mais ce sont précisément les fondements et la signification de ces attitudes spontanées qui doivent être ici discutés.

II. UN QUESTIONNEMENT INCONTOURNABLE

L'évolution de la place sociale de ces personnes, l'existence d'institutions mixtes, conduisent à envisager la possibilité d'une procréation et donc, comme dans la population générale, l'usage d'une contraception. Mais une contraception d'exception irréversible (fait souligné par le CCNE) aurait probablement de multiples conséquences sur le plan philosophique, éthique, psychologique et social.

La place des parents

Leur charge est énorme : émotionnelle, affective, matérielle, psychique, éducative. L'importance même de cette charge ne doit-elle pas faire s'interroger sur les motifs qui fondent leurs demandes ? Dans le cadre de situations moins dramatiques, des professionnels et des parents réfléchissent aux relations parents/enfant handicapé, au rôle difficile des parents dans l'autonomisation de leur enfant. Ne doit-on pas, dans le contexte d'une demande de stérilisation pour son enfant, s'interroger et réfléchir de la même façon ? Est-ce le cas ?

Vivre le développement de la sexualité de son enfant, même le plus " normal ", n'est pas une affaire neutre. Comment vivre la sexualité d'un enfant dont la naissance vous a causé une souffrance, une blessure souvent incommunicable ? Comment, malgré cette souffrance où les psychologues voient entre autres le sentiment d'un " échec " procréatif, envisager sereinement que cet enfant " anormal " puisse avoir un enfant (dont la " normalité " possible viendrait aussi souligner " l'anormalité " de sa propre fécondité). N'y a-t-il pas aussi un risque, au nom de la maîtrise voulue de son propre cas (que " mon " enfant n'ait pas d'enfant), justifiée par une souffrance et une implication indéniables, de vouloir entériner comme une règle générale son vouloir intime ? Que mon enfant n'ait

pas d'enfant devenant loi sociale, dite ou non : que les enfants comme lui n'aient pas d'enfant.

L'état d'urgence ?

C'est bien souvent dans un certain affolement que des décisions sont prises. La survenue de la puberté, une recherche de partenaire manifeste, la demande officieuse de stérilisation d'une institution dans laquelle l'admission est envisagée, font émerger " l'urgence " du problème. Peut-on alors choisir aussi sereinement que voulu, sans subir la pression sécuritaire de l'entourage ? Dispose-t-on du recul suffisant pour avoir une réflexion de fond sur les moyens proposés, leurs contraintes, leurs significations, leurs conséquences ? N'est-il pas essentiel de ne pas se mettre en situation d'urgence sur des décisions aussi graves ? Cela concerne les parents mais aussi les travailleurs sociaux et les soignants qui ont à connaître ces cas et, par leur expérience, semblent à même d'assurer la prévention et l'information nécessaires en temps utile, avant la survenue du problème. Reconnaître le droit à la sexualité des personnes avec un handicap mental implique que soient assurés l'information et le soutien adapté.

Choix individuels ou choix social ?

Peut-on faire de ces situations complexes, intimes, un " débat public ", quand on connaît l'ignorance du grand public de la réalité des handicaps, en particulier du handicap mental, son rejet réflexe et sa peur de toute différence, son identification immédiate aux situations de souffrance exposées par ceux sur lesquels il peut se projeter : les parents ici ne seraient-ils pas seuls entendus et " compris " ? Mais le seraient-ils vraiment ? Ce qui fonderait une pensée collective ne serait-il pas d'abord une attitude de peur et d'ignorance ? Il faut interroger la signification sociale des questions posées. Les véritables mobiles d'une stérilisation socialement acceptée ne s'inscriraient-ils pas dans une gestion des contradictions sociales et interindividuelles au moindre coût ? La situation difficile des parents, la condition d'exclusion fréquente de ces personnes, ne sont pas héréditaires mais sont socialement pérennes malgré des progrès indiscutables. La désignation du handicap (et de sa transmission) comme seule cause des souffrances, n'est-elle pas un moyen d'éviter d'aborder les questions de fond, à commencer par l'organisation sociale qui contribue grandement à produire ces souffrances et à les rendre inacceptables ?

Enfin, ce risque de démission sociale n'est-il pas entaché d'autre chose que d'un simple manque de solidarité, et la " compréhension " pour de telles pratiques ne s'appuie-t-elle pas aussi sur un réflexe eugénique qui s'ignore comme tel ? La dépénalisation de la stérilisation des personnes handicapées mentales ne conduirait-elle pas à organiser la non fécondité de cette catégorie d'individus ? On ne saurait prêter à ceux qui demandent l'autorisation de la stérilisation cette finalité, mais sa légalisation a une histoire que l'on ne peut gommer. Il ne s'agit pas d'eugénisme au sens de ses descripteurs initiaux : le support de telles pratiques est aujourd'hui marqué de bon sens, de compassion : soulager la souffrance des parents et éviter que des enfants naissent qui seront en définitive à la charge de la société. Cela ne va-t-il pas de soi, mais ces raisons n'ont-elles pas déjà été mises en avant par le passé ?

Il nous faut regarder avec attention les ressorts de nos décisions. Accepter que la non reproduction des personnes avec un handicap mental soit la règle, que leur stérilisation forcée " aille de soi ", ne saurait être sans conséquence quelles que soient les raisons énoncées. Peut-on dans le même temps légaliser un moyen particulier de contrôle de la procréation de ces personnes, c'est-à-dire nous reconnaître sur elles un droit d'action particulier, et pleinement accepter qu'elles soient là, parmi nous, au même rang de considération et de dignité ?

Le consentement et l'intérêt de la personne

Deux excès sont ici possibles : affirmer qu'on ne peut jamais rien imposer à une personne ; ou prétendre que dès lors qu'on lui interdit de procréer, la méthode n'a plus d'importance. Deux éléments sont à prendre en compte dans ce contexte particulier :
- d'une part, on doit exiger que la personne, quelles que soient ses incapacités, soit associée autant que possible à la décision et soit libre de toute pression, notamment parentale ou médicale (voir rapport du CCNE) ;
- d'autre part, la finalité des décisions doit être l'intérêt direct de la personne. Or les cas où une stérilisation est faite dans l'intérêt du sujet sont extrêmement limités et non liés au handicap. Il s'agit de stérilisations thérapeutiques vraies où le geste mutilant est la conséquence d'un geste réalisé pour un problème incident (cancer...). On peut, avec précaution, y ajouter dans le cadre du handicap mental le " traitement " des troubles du cycle menstruels irréductibles aux autres thérapeutiques, qui posent des problèmes d'hygiène et d'autonomie.

Deux arguments sont parfois avancés (3) pour soutenir que la stérilisation peut être faite dans l'intérêt de la personne qui y est soumise :
- le premier est que la stérilisation peut être le seul moyen de ne pas priver la personne de son " droit " aux relations sexuelles. C'est donc pour préserver cette liberté qu'on doit l'admettre. Les cas où une autre contraception n'est réellement pas possible sont cependant très rares : la stérilisation est, sauf cas extrême, une libération des tiers et non de la personne. N'y a-t-il pas aussi une contradiction manifeste à interdire à une personne d'avoir un enfant au motif qu'elle n'a pas la capacité d'un adulte ordinaire, dans le but de préserver sa liberté sexuelle comme si, cette fois, cette liberté était celle d'un adulte ? Peut-on, au nom d'une liberté, en supprimer une autre, celle ne pas subir d'atteinte à son intégrité physique ?
- le second argument consiste à affirmer qu'on ne prive d'aucun droit (en l'occurrence celui de procréer) une personne qui n'est pas à même d'assumer ce droit. Or, la fécondité n'est pas un droit mais un état de fait biologique ; d'autre part, affirmer qu'une personne n'est privée d'aucune faculté parce qu'elle ne peut l'assumer a-t-il un sens ? Amputer un paraplégique de ses jambes ne le prive-t-il de rien ?

Que dire enfin des cas, rarement évoqués, où la personne manifeste son refus ? Même pour des déficiences sévères, des conduites d'opposition sont possibles, que les proches et les professionnels s'attachent à comprendre, à interpréter. Mènera-t-on sur la table d'opération une personne qui manifeste son refus de toutes les façons dont elle est capable, parce qu'elle ne peut, de façon " éclairée ", réaliser ce qu'elle va subir ? Peut-on passer sous silence ces cas sans risquer d'entériner des pratiques proprement révoltantes ? Parfois mise en avant de façon excessive, la question du consentement n'en reste pas moins la notion centrale sur laquelle convergent les notions de respect de la personne, de dignité, de droits de l'homme. Aurait-on besoin en cas contraire, comme cela est courant, de faire croire à certaines jeunes femmes qu'on stérilise qu'elles sont opérées de l'appendicite ?

III. UNE METHODE IMPOSSIBLE A BANALISER

La stérilisation, malgré des tentatives de banalisation sémantique (contraception chirurgicale, méthode réversible (1), intervention stérilisante contraceptive (2)), n'est pas une contraception comme les autres.

Une contraception dite " réversible ", en pratique définitive pour les personnes handicapées mentales

L'obturation des trompes (méthode de choix pour les sujets féminins) doit être dans les situations qui nous intéressent considérée comme irréversible pour deux raisons :
- on ne peut garantir à une personne précise qu'elle pourra recouvrer sa fertilité : cela a été exposé par le CCNE qui explique qu'il y aurait malhonnêteté à prendre en considération l'argument de la réversibilité ;
- le second motif, omis par le Comité, est qu'une réversibilité suppose une nouvelle intervention, donc une demande de l'intéressée. Or celle-ci ne sera jamais formulée par une personne incapable de saisir la nature exacte du geste subi. Tout au plus formulera-t-elle un désir d'enfant qui ne passera pas la barrière de l'entourage ayant fait procéder à l'intervention. En aucun cas on ne peut donc déclarer réversible une méthode qui suppose, pour l'être, une demande éclairée qu'on sait impossible. L'euphémisme suspension des facultés procréatives (1) est irrecevable dans un tel cadre.

Un geste exceptionnellement thérapeutique

Pour certains, la stérilisation d'une personne handicapée mentale peut être considérée comme une manière de soigner (1). C'est tenter d'assimiler la stérilisation dans le cas d'un handicap mental à la stérilisation " thérapeutique " admise par la loi, car motivée par une raison médicale vraie. Ce glissement sémantique dénature l'acte qu'il désigne et vise à assimiler le handicap d'une mère à une pathologie que la stérilisation pourrait " traiter ". Il faut souligner que le vocable contraception chirurgicale (1) recouvre a priori non seulement les obturations tubaires (ou des déférents) mais aussi des hystérectomies, parfois faites dans le but d'une stérilisation sous le motif d'un traitement de troubles du cycle menstruel (les indications à ce titre sont exceptionnelles), donc des gestes plus mutilants dont la stérilisation n'est (en principe) qu'une conséquence iatrogène.

Une atteinte à l'intégrité physique de la personne

La stérilisation est une technique courante, même si personne ne fait état de ses risques à plus ou moins long terme, encore moins du sur-risque chez des sujets qu'on sait plus fragiles. Elle suppose chez la femme une anesthésie et, quelle que soit la technique, une effraction corporelle. Installer, alors qu'il n'en comprend pas ou mal le sens (quand on ne lui à pas délibérément menti sur sa nature) un être humain sur une table d'opération, inciser sa paroi abdominale pour intervenir à l'intérieur de son abdomen, ne saurait être banalisé. Qui, ayant assisté à une telle intervention, pourrait la considérer comme une variante des méthodes contraceptives classiques ? Le CCNE a souligné à juste titre la gravité de cet acte chirurgical.

Une méthode du passé dont la portée dépasse la contraception

Stériliser a deux sens : empêcher la fécondation ; supprimer d'éventuels éléments contaminants. Un corps stérile est un corps qui ne peut se reproduire mais aussi un corps aseptisé. La stérilisation et les théories qui la sous-tendent renvoient à ces deux dimensions : stérilisation des corps biologiques, stérilisation du corps social par suppression des risques de " souillure ". Malédiction des temps immémoriaux, la stérilité est de plus en plus perçue comme anormale, à une époque où la fécondité, dissociée de la sexualité, en reste une des composantes essentielle et " normative " : chacun veut un enfant, y a droit et l'obtient parfois au prix d'un véritable acharnement. Dans une société où la stérilité est plus insupportable que jamais, cantonner une catégorie de personnes dans une sexualité stérile peut-elle être sans signification particulière ?

Il y a aussi un paradoxe étonnant entre les progrès des méhodes contraceptives et la volonté de retour à une législation permissive sur la stérilisation, jusque là interdite. C'est au moment où la contraception, devenue banale, presque sans risque, individualisable, est objet de nombreuses recherches en vue d'une plus grande

acceptabilité, que l'utilisation d'un geste qu'on pourrait qualifier d'ultime recours est revendiqué - pour les personnes handicapées profondes ou moyennes - comme la meilleure méthode de contraception (1). On peut encore ajouter un risque de discrimination, en pratique, de cette méthode vis-à-vis des sujets féminins.

Une mutilation... sauf en cas de handicap mental ?

Il n'y a pas encore eu en France de débat approfondi sur le geste stérilisateur lui-même, considéré par la loi comme une mutilation mais de plus en plus pratiqué en dehors de toute situation de handicap (stérilisation volontaire). Récemment, une association de gynécologues français a demandé un débat sur ce sujet afin que leur pratique réelle ne soit plus hors la loi. Dans ce cadre aussi, on peut être frappé par la " normalisation " proposée (4) : la stérilisation devrait être autorisée en l'absence de trouble psychique, chez les femmes ayant au moins deux enfants et 35 ans... On peut noter ici une contradiction majeure : l'absence de troubles psychiques serait la condition de la stérilisation volontaire chez des sujets " normaux " ; une personne handicapée mentale pourrait être stérilisée contre son gré mais pas de sa propre volonté...

A ce sujet, l'avis du CCNE représente un aval moral pour ce qui serait une discrimination de fait : en autorisant, même sous un contrôle aussi strict que possible, le geste stérilisateur pour les seules personnes handicapées mentales, sans réel motif thérapeutique au sens actuel de la loi et sans l'accord de l'intéressée, le Comité semble avoir accepté une mesure particulièrement discriminatoire et contradictoire : tout en affirmant que la déficience mentale ne saurait à elle seule fournir la justification thérapeutique de la stérilisation, le critère " handicap mental " permettrait de fait une stérilisation forcée.

La contraception classique - le refus d'observance

Une question centrale est le recours à la stérilisation en lieu et place des contraceptions classiques. Les cas où celles-ci sont impossibles sont pourtant très limités, même si cela peut impliquer une contrainte de surveillance (prise d'une pilule...). Cependant, cette contrainte, qui peut être supprimée dans nombre de cas par les méthodes injectables trimestrielles (dont le CCNE souligne l'inocuité) ou des dispositifs intra-utérins, ne représente une charge significative que s'il y a refus plus ou moins délibéré de la personne et/ou lorsqu'elle ne vit ni en institution, ni au domicile d'un proche, c'est-à-dire qu'elle dispose d'une certaine autonomie.

Le problème de l'observance se pose donc moins dans les cas de déficience importante, où la demande d'une stérilisation semble la plus évidente. C'est pourquoi il semble peu acceptable d'argumenter à partir des cas les plus graves pour justifier la stérilisation des sujets handicapés mentaux, dont nous avons précédemment souligné la très grande hétérogénéité. L'indication par le CCNE selon laquelle la déficience doit être sévère, soulevée dans le rapport mais non reprise dans l'avis, semble d'autant peu éclairante que le CCNE précise au préalable que " toutes ces approches(l'évaluation de la déficience mentale) doivent tenir compte du fait que la déficience mentale ne peut en aucun cas être définie comme un état indépendant de son contexte " (2).

La question du consentement est donc bien centrale en termes d'interrogation éthique mais n'est pas propre à la stérilisation : c'est parce qu'on craint le refus ou la négligence d'une personne de prendre une contraception qu'on souhaite lui imposer, qu'on est tenté de recourir à des méthodes qu'elle ne pourra refuser parce qu'elle n'en réalise pas l'enjeu ou qu'on le lui masque. Dans tous les cas, il s'agit d'imposer une infécondité. Mais l'interrogation centrale reste : parmi les différents moyens possibles, tous sont-ils compatibles avec l'idée que nous nous faisons habituellement de la dignité et du respect d'un être humain ?

IV. LEGIFERER, LA FIN DU QUESTIONNEMENT

Les conséquences d'un cadre réglementaire

L'ensemble de ces questions s'inscrit sur un fond d'initiative ou de recommandation en vue d'obtenir un cadre réglementaire, et nous émettons à ce sujet les plus fortes réserves. Même le CCNE, qui ne se prononce pas de façon claire sur la question de la légalisation, évoque finalement l'existence de centres agréés habilités à pratiquer de telles opérations. Qui dit agrément dit reconnaissance officielle, ne serait-ce que vis-à-vis des organismes d'assurance maladie et donc dépénalisation. Or, il n'y a pas eu de poursuites engagées en matière de stérilisation depuis près de 60 ans. L'objectif affiché d'une loi n'est donc pas de protéger les praticiens de poursuites judiciaires mais d'éviter la généralisation souterraine de leur pratique.

Pourtant, on peut penser que la solution conviendrait à tous aux dépens des personnes handicapées : le CCNE, après avoir largement pris en compte de nombreux arguments qui s'opposaient à une autorisation, n'en a pas tiré les conclusions qui semblaient s'imposer, ouvrant ainsi une brèche décisive : légiférer consistera toujours à reconnaître la possibilité d'imposer à une personne sa stérilisation. Trois effets en découlent :

- cela donne une assise morale à une pratique a priori contestable : dans un état de droit, la loi et l'éthique, perçue par le plus grand nombre, ont des liens extrêmement étroits et ce qui n'est pas interdit est " autorisé ", non contraire à l'éthique ; en l'occurrence, légiférer, c'est légitimer et le risque est celui d'une déresponsabilisation ;
- cela clôt le débat sur les questions abordées (qui parle encore du diagnostic pré-implantatoire depuis que la loi de 1994 ?), alors que celles-ci sont très importantes et méritent mieux qu'un " enterrement législatif " ;
- enfin, ces lois qui s'appliquent à des catégories de population imprécise, sur des critères subjectifs et fragiles, comportent un risque important d'extension à des cas moins graves ou à des catégories proches. L'interruption " thérapeutique " de grossesse ou les procréations médicalement assistées en sont deux exemples récents ; la complexité et la fragilité des méthodes d'évaluation des situations de handicap mental, soulevées par le CCNE, rangent d'emblée le problème des stérilisations dans un champ dépourvu de " seuil " autre que la tolérance (ou l'intolérance) collective. En pratique, la partie ne se jouera-t-elle pas toujours sans que ce qu'exprime la personne soit vraiment entendu, avec une conclusion positive quasi systématique ?

Des critères flous et subjectifs

Il n'existe aucune évaluation de l'importance de la population qui pourrait être concernée par un cadre réglementaire. L'incapacité d'une personne à s'occuper de sa progéniture est patente dans les déficiences sévères. Pour autant, ces jugements sont, notamment dans les cas plus légers qui seraient les plus concernés par une loi, obligatoirement subjectifs et l'on pense immédiatement à leur projection possible sur d'autres " catégories " sociales (parents alcooliques ou drogués, malades mentaux (dépressifs chroniques, psychotiques), handicapés " sociaux "...). Un cadre juridique pourrait-il rester spécifique à une catégorie de personnes aussi mal définie ? On est ainsi inquiet de lire que des comportements de la personne handicapée mentale, tels que l'usage de toxiques (alcool, médicaments, drogues...) ou une activité sexuelle qui expose, surtout les femmes, aux risques de violences et donc d'une grossesse imprévue (2), sont des éléments devant favoriser l'acte stérilisateur.

Les précautions préconisées par le CCNE dans son avis sont très insuffisantes : qu'est-ce qu'un statut d'incapable, quid du partenaire éventuel dans la décision, comment pourrait-

on (ne pas) prouver que d'autres méthodes contraceptives sont impossibles, que sont de bonnes relations avec son entourage (familial ou institutionnel) et qui va statuer sur ce sujet, qui sera en définitive membres des commissions évoquées sinon les spécialistes (médecins, juristes, assistants sociaux) déjà en prise avec les demandes parentales et que représente leur indépendance vis à vis des familles quand on connaît le vaste assentiment général, basé sur l'idée qu'il vaut mieux éviter à tout prix la survenue d'enfants conçus par ces personnes ?

Qu'une société tolère une pratique exceptionnelle générée par des situations de détresse extrême est une attitude qu'on peut comprendre, quand tout à été fait pour permettre une réflexion approfondie et qu'aucune autre solution n'a pu être trouvée. Mais qu'elle prenne la décision de rendre acceptable sinon ordinaire de tels actes, est une démarche extrêmement grave dont le caractère discriminatoire est flagrant : le handicap mental représenterait une exception à une règle universelle (Art 16-3 du Code civil introduit par la loi n°94-653 du 19 juillet 1994 ; article 41 du code de déontologie médicale de 1995 ; Recommandation de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe relative à la psychiatrie et aux droits de l'homme du 23 mars 1994).

La loi, reflet des attitudes sociales

Si l'on peut penser que les parents faisant stériliser leur enfant n'ont pas toujours su ou pu trouver l'ensemble des éléments nécessaire à éclairer leur décision, et surtout les aides et l'accompagnement indispensables à soulager le poids qui repose trop souvent sur eux seuls, leur choix repose sur une préoccupation compréhensible : ne pas avoir en charge l'enfant de leur enfant. Mais de quoi voudrait se protéger une société en empêchant ces procréations : du fardeau économique et social de leurs prises en charge ? De l'idée que des débiles puissent engendrer ? De l'existence d'une sexualité et d'un désir d'enfants chez ces personnes ? De leur existence même ?

La stérilisation, mesure de " protection " individuelle, permettrait à bon compte de ne pas soulever l'ensemble des déterminants sociaux du handicap sur lesquels on pourrait agir : inégalités sociales, devant les soins et le suivi médico-social, carence de structure d'aide pour les parents et les personnes handicapées adultes, pressions normalisatrices des institutions. Elle éviterait également de poser clairement la question des violences et abus sexuels, de la prévention du sida, etc. A ce propos, n'est perçu que le risque de grossesse, alors que le sida devrait être aujourd'hui une préoccupation première et que la stérilisation ferait courir un risque accru aux jeunes femmes concernées. On peut aussi souligner avec le CCNE " qu'une intervention tubaire ne protégera en rien une femme handicapée mentale contre les agressions sexuelles ; bien au contraire, la stérilisation pourrait la rendre encore plus vulnérable ". En rendant invisibles les conséquences des violences sexuelles, la stérilisation ne fait qu'accroître la vulnérabilité des personnes concernées.

Pour des parents confrontés jour après jour avec le handicap de leur enfant, qui oserait parler de " solution de facilité " ? Mais il nous semble inacceptable de choisir la solution sociale qui réduira le problème à ses déterminants individuels, sans rechercher ni combattre les multiples facteurs culturels, économiques et sociaux qui contribuent largement à produire ces situations et à les rendre insupportables.

Références citées :

(1) Comité de réflexion d'éthique de l'UNAPEI sur les sciences de la vie dans le domaine du handicap mental, Première partie : Sexualité et procréation, 1994.
(2) Rapport et avis du CCNE n° 49 du 3 avril 1996.
(3) David J. Roy, John R. Williams, Bernard M. Deckens, When people are unable to parent : stérilization of the intellectually disabled, Bioethics in Canada, Chap. 9, 215-230.

(4) Marie-Gaëlle Le Perff, Stérilisation volontaire, une pratique hors la loi, Impact médecin hebdo, n°257, 18 novembre 1994, p29.

*Groupe de réflexion éthique de l'APF (en 1996)

Président : Dr Marc Maury (vice-président de l'APF, tétraplégique)
Paul Boulinier (président de l'APF, polio)
René Carlier (administrateur, parent d'enfant handicapé)
Françoise De Barbot (psychologue, service de neurologie infantile-IMC de Bicêtre)
Michel Delcey (conseiller médical, APF)
Nicole Diederich (chargée de recherche Inserm, Centre d'études des mouvements sociaux)
François-Xavier Falala † (éducateur spécialisé, adjoint à la direction des établissements, APF)
Bruno Gaurier (directeur des relations extérieures, APF)
Edmond Gauthier (ancien directeur de foyer de vie et administrateur APF, théologien)
Renée Hipona (déléguée départementale, APF, tétraplégique)
Emmanuel Hirsch (philosophe, producteur à France Culture)
Claude Lospied (juriste, vice-président de l'APF, polio)
Bernard Matray † (théologien et moraliste, centre d'éthique de Sèvres)
Danièle Moyse (philosophe)
Gérard Prier (Directeur des structures hébergement pour adultes handicapés, APF ; parent d'enfant handicapé)
Philippe Rossignol (Responsable service appareillage, APF, tétraplégique)
Marc Rouzeau (Directeur général de l'APF)